

## 1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches

L'intervenant peut accompagner la personne et ses proches pour définir comment se fera l'implication dans les soins et services<sup>9</sup>. Ce ne seront pas tous ses proches qui seront intégrés dans les soins et services de la même manière et qui auront un contact régulier avec l'intervenant. Certains d'entre eux pourraient tout simplement avoir accès à un certain nombre d'informations sur la situation sans pour autant être partie prenante dans le processus de décision partagée relativement aux soins et aux services. L'inverse est aussi vrai. Un proche peut souhaiter avoir l'occasion de rendre compte de ces observations et que celles-ci soient prises en compte dans le traitement et le plan d'intervention, sans pour autant souhaiter vouloir avoir être informé de l'évolution de la situation.

Si un rôle formel est souhaité pour ou par les proches, il devra être défini entre la personne et le proche dans la mesure où cela peut induire des responsabilités ainsi qu'un partage d'informations confidentielles. Il s'avère particulièrement pertinent de valider cette possibilité avec la personne à des moments clés tels que :

- L'évaluation, notamment à l'urgence psychiatrique.
- La révision du plan d'intervention ou d'un changement de médication.
- Les situations de crise (incluant la prise de mesures légales et/ou une hospitalisation).
- La fin d'un épisode de services ou de la transition vers une nouvelle équipe ou intensité de soins.
- Toute situation exceptionnelle ou tout changement dans la vie de la personne (ex. : changement de logement).
- Lors de l'établissement, avec la personne, d'un plan de crise.

Une démarche d'accompagnement dans ce processus, basée sur les principes de la prise de décision partagée (134), est ici proposée.

<sup>9</sup> Cette volonté s'inscrit en cohérence avec l'article 11 de la LSSSS qui établit que : « Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement. » Art.11 de la LSSSS.

## Étape 1 : Cibler les besoins en matière de soutien à la décision

Inviter la personne à identifier dans son entourage une ou des personnes significatives qui ont le potentiel de jouer un rôle dans son rétablissement, qui connaissent ou partagent son projet de vie et en qui elle a confiance (135). Ce premier échange avec la personne est très important, car il permettra de comprendre où la personne se situe dans son processus décisionnel en lien avec l'implication de ses proches ou d'estimer la nature du soutien que vous pouvez lui fournir relativement à ce choix. Voici quelques questions pour alimenter la discussion :

- Est-ce que vos proches :
  - Ont accès à un certain nombre d'informations sur votre état de santé? Vos suivis? Votre traitement?
  - Ont déjà été impliqués dans vos soins et services? Si oui, de quelle manière?
  - Participent à l'élaboration et au suivi du plan d'intervention?
  - Rapportent à vos intervenants des observations en lien avec votre état de santé?
  - Vous soutiennent au quotidien (ménage, transport, repas, achats, etc.)?
- Est-ce que cette situation vous convient?

Selon le contexte d'intervention, la manière d'aborder cette question avec la personne sera différente. Dans tous les cas, il est préférable de s'assurer d'un certain nombre de conditions gagnantes pour le faire :

- Avoir établi un lien de confiance minimal.
- S'assurer que la personne est disposée à aborder le sujet.
- Et, s'il y a lieu, s'assurer de bien connaître les possibilités imposées par la mesure de représentation (tutelle, mandat de protection homologué ou la représentation temporaire), en regard du partage d'informations avec son mandataire ou un représentant légal.

### Encadré 15 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer les proches lors d'une situation de crise

Appliquer la première étape du processus de décision partagée présente des défis importants lorsque la personne est en situation de crise ou qu'elle présente des symptômes de méfiance à l'égard de ses proches. Voici quelques pistes d'intervention dans ce type de situation :

- Aborder délicatement le sujet et, au besoin, reprendre la discussion une fois que le lien thérapeutique est plus fort ou quand les symptômes se sont apaisés.
- Démontrer une très grande ouverture à entendre les craintes de la personne.
- Rassurer la personne sur le respect de sa volonté tout en étant transparent sur la nature des liens entretenus avec les proches.
- Demander à l'utilisateur d'identifier une personne en qui il a confiance et que l'on peut contacter dans une situation où l'intervenant n'arrive pas à le joindre et que cela génère des inquiétudes. Déterminer avec l'utilisateur le contexte dans lequel ce type de contact avec un proche est permis : après combien de temps de non-réponse puis-je contacter cette personne?

Si, à cette étape-ci, la personne souhaite impliquer ses proches et vous permet de partager de l'information confidentielle avec eux, vous pouvez lui demander de résumer ce qu'elle a compris de cette implication (rôle et type d'échange qui est permis avec les proches) pour vérifier si le consentement est libre et éclairé.

### Étape 2 : Soutenir la prise de décision

Selon le contexte d'intervention (ex. : à l'urgence psychiatrique versus lors d'un suivi dans la communauté), la manière de soutenir le processus décisionnel dans la définition du rôle joué par les proches sera différente. Si la personne vit un conflit décisionnel relativement à la manière dont seront impliqués ses proches, qu'elle se questionne, hésite ou qu'elle refuse d'emblée, vous pouvez, tout en respectant son choix, valider si elle a en main les informations requises pour prendre sa décision. Par exemple, la personne connaît-elle :

- Les avantages d'impliquer ses proches, les inconvénients ou les limites de l'intervention découlant de ce refus?
- Les différentes manières d'impliquer ses proches et la possibilité de circonscrire cette implication selon sa volonté?
- La possibilité de décider quelles sont les informations qui pourraient être partagées avec ses proches : quelles informations? À qui? Comment?
- La façon dont est consignée sa décision et sa nature révocable?

#### Encadré 16 : Astuces pour soutenir le processus de décision partagée

Si la personne est réticente à impliquer ses proches, différentes approches peuvent être tentées tout en s'assurant que la personne sait en quoi cela consiste et qu'elle décide des informations qui seront partagées à ses proches.

1. Miser sur l'idée que répondre aux questions des proches pour calmer leurs inquiétudes et les rassurer dans le respect de la volonté de la personne sera utile pour cette dernière, qui n'est pas toujours en mesure de répondre aux questionnements de ses proches ou de leur dire comment agir avec elle. Cela est d'autant plus vrai en période de crise. L'intervenant peut offrir de jouer ce rôle de médiateur pour maintenir le lien entre tous.
2. Rappeler que les principales préoccupations des proches sont : Est-ce que la personne va bien? Est-ce qu'elle a les services dont elle a besoin pour traverser ce qu'elle vit? Est-ce qu'on prend bien soin d'elle? Ainsi, proposer de contacter un proche que la personne aura désigné pour uniquement l'aviser de votre présence dans la vie de la personne sans partager d'autres types d'information.
3. En période de stabilité, proposer à la personne de contacter ses proches pour partager ses réussites et son cheminement.

Selon le cas et votre évaluation de la situation, accompagner la personne pour qu'elle prenne une décision qui tient compte de ses valeurs et préférences. Sans insister, l'encourager à réfléchir aux diverses options possibles. C'est le principe du respect de l'autonomie qui s'applique ici et qui guidera votre intervention pour aider la personne à définir concrètement comment elle souhaite impliquer ses proches (voir section *L'éthique de l'intervention*).

Pour cheminer dans la réflexion, si vous le jugez pertinent ou à la demande de la personne, une discussion ouverte impliquant les trois parties – l'intervenant, la personne et ses proches – pourra permettre de comprendre le positionnement de chacun dans la situation et en arriver à une vision commune et consensuelle. Les attentes, les besoins et les modes de communication devront ici être abordés. Voici des exemples de questions pour soutenir cet échange :

- Quel est le niveau d'implication souhaité et possible pour les proches?
- Est-ce qu'il y a des obligations quotidiennes ou des enjeux de distance géographique avec lesquels les proches doivent composer pour participer à ce processus de décision?
- Comment la personne, les proches et l'intervenant communiquent-ils généralement ensemble pour partager les réussites ou lorsqu'ils ont des inquiétudes sur le bien-être de la personne?
- Quel type de communication est possible en cohérence avec le positionnement de la personne relativement au partage d'informations confidentielles et au rôle joué par les proches?

#### Encadré 17 : Exemple de processus de décision partagée appliqué à la médication

Il arrive qu'une personne n'adhère pas à son traitement médicamenteux ou encore soit d'accord pour prendre une médication, mais pas celle prescrite parce que les effets secondaires sont trop pénibles à vivre. Les proches peuvent être indirectement touchés par ce choix et contribuer à la réflexion en ce qui concerne le traitement pour la personne.

Il s'agit d'un bon exemple de situation que l'on peut situer à l'intérieur d'un processus de décision partagée qui engage l'utilisateur, l'intervenant et ses proches, si l'utilisateur y consent. Les questions qui pourraient être abordées avec les parties sont dans ce cas :

- Quelle est la perception de la personne et de ses proches par rapport à la médication prescrite et ses effets?
- Quelles informations la personne et les proches possèdent-ils sur la médication prescrite (effets secondaires, interactions, famille de la molécule, contre-indications, suivi, etc.)?
- Quel accompagnement est souhaité par la personne et ses proches en regard de la médication (ex. : de l'écoute, une surveillance soutenue, un rappel ou un contact avec l'intervenant en cas de préoccupations)?

### Étape 3 : Faire l'évaluation et le suivi

Selon la décision de l'utilisateur et le rôle des proches dans les soins et services, s'assurer que ces derniers ont en main les outils, connaissances et stratégies d'adaptation nécessaires. La section **OUTILLER** est consacrée à l'identification de pratiques cliniques ayant comme objectif de renforcer le soutien aux proches. En cohérence avec la non-linéarité du processus de rétablissement, il faut considérer qu'il est possible que la personne désire modifier ses choix quant à sa volonté d'impliquer ses proches ou à la manière de le faire selon l'évolution de sa situation, et qu'il est possible aussi que les proches souhaitent revoir ces mêmes modalités (86, 136, 137). Ainsi, lorsque la manière d'impliquer les proches dans les soins et services et la manière de partager l'information font consensus entre les parties, il faut prévoir rediscuter ces modalités selon l'évolution de la situation et la volonté des personnes.